COMMENTAAR

Vermoeidheid, ME/CVS en werk

Y. JANSEN, M.P. KOOLHAAS

Mensen die lijden aan de ziekte ME/CVS (myalgische encefalomyelitis/chronischevermoeidheidssyndroom) worden met betrekking tot hun gezondheidsproblemen regelmatig geconfronteerd met een bagatelliserende houding van de buitenwereld, of het nu een collega is of een familielid, de verzekeringsarts van het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen) of de huisarts. Met name de vermoeidheid, slechts een van de symptomen van ME/CVS, maar wel een belangrijke, wordt soms afgedaan met 'we zijn allemaal wel eens moe'. Dat de extreme chronische vermoeidheid bij ME/CVS niet te vergelijken is met gewone vermoeidheid, die na voldoende rust weer over gaat, dringt niet altijd door.

Het overzicht van de bevindingen uit de Maastrichtse Cohort Studie naar langdurige vermoeidheid onder werknemers, zoals gepresenteerd in de artikelen van Jansen e.a. en Kant e.a. elders in dit nummer, maakt duidelijk dat vermoeidheid niet altijd onschuldig is en dat de gevolgen van langdurige vermoeidheid ernstig kunnen zijn. Als (ervarings)deskundigen op het gebied van ME/CVS juichen wij het toe dat langdurige vermoeidheid serieus genomen wordt. Het zou mooi zijn wanneer het onderzoek ook een bijdrage zou leveren aan inzicht in ME/CVS. Voordat wij in kunnen gaan op de vraag of dat daadwerkelijk zo is, willen wij graag enkele misverstanden rechtzetten.

Wij spreken bij voorkeur van ME/CVS omdat de ziekte onder de naam ME sinds 1969 is opgenomen in de ICD, de ziekteclassificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). In de meest recente versie, de ICD-10, staat ME vermeld in hoofdstuk G, 'Ziekten van het zenuwstelsel', onder code G93.3, evenals Postviraal Vermoeidheidssyndroom. In deel 3 van de ICD-10 is te vinden dat onder deze code ook de term CVS valt.

VERMOEIDHEIDSCONTINUÜM?

In het overzichtsartikel van Jansen e.a. (2007) over de etiologie wordt gesteld dat CVS, net zoals burn-out en overspannenheid, beschouwd moet worden als het uiteinde van een continuüm van vermoeidheidsklachten. Of dit opgaat voor burnout en overspannenheid kunnen wij niet beoordelen. Wat ME/CVS betreft zijn wij echter van mening dat deze visie geen recht doet aan het specifieke karakter van deze ziekte, die volgens de Gezondheidsraad als 'eigenstandige aandoening' moet worden beschouwd. ME/CVS begint lang niet altijd met vermoeidheid maar bijvoorbeeld met een griepachtige aandoening, en bij een deel van de patiënten is chronische vermoeidheid niet de belangrijkste klacht. ME/CVS is meer dan alleen chronische vermoeidheid!

Het continuümidee is ontleend aan een artikel van Lewis & Wessely (1992) dat is gebaseerd op de oxfordcriteria voor CVS (Sharpe e.a. 1991). Deze zijn sinds het verschijnen van de internationale criteria van 1994 in onbruik geraakt (Fukuda e.a. 1994). Volgens de criteria van Fukuda e.a., die volgens de Gezondheidsraad (2007) op dit moment als internationale standaard moeten worden beschouwd, mag pas van CVS gesproken worden als er naast ernstige vermoeidheid die minstens 6 maanden duurt, sprake is van een aantal andere symptomen, zoals geheugen- en concentratieproblemen, spierpijn, gewrichtspijnen, hoofdpijn, slaapproblemen en malaise gedurende 24 uur of langer na inspanning. Daarnaast moeten andere somatische of psychische aandoeningen die de

klachten zouden kunnen verklaren, zijn uitgesloten.

Er zijn bovendien veel meer ziekten, zowel somatische als psychiatrische, die vermoeidheid met zich meebrengen. Het valt niet in te zien waarom bijvoorbeeld een depressieve stoornis of multipele sclerose niet als uiteinde van het vermoeidheidscontinuüm beschouwd moet worden en ME/CVS wel (Greim e.a. 2007; Warner e.a. 1989).

GEEN DIAGNOSE ZONDER MEDISCH ONDERZOEK

Dit neemt niet weg dat het zinnig zou kunnen zijn om in een groot prospectief cohortonderzoek naar langdurige vermoeidheid onder werknemers ook na te gaan of deelnemers ME/CVS krijgen en of de onderzochte factoren daarbij een rol spelen. Echter, de wijze waarop dat in het betreffende onderzoek gebeurt, schiet zijn doel helaas voorbij omdat de ME/CVS-groep niet goed is geïdentificeerd. Aangenomen is dat iemand CVS heeft wanneer hij in een vragenlijst voldoende symptomen heeft aangekruist om aan de bovengenoemde 'fukudacritera' te voldoen. Deze criteria zijn echter niet bedoeld voor zelfdiagnose of voor diagnose op basis van een vragenlijst, maar voor wetenschappelijk onderzoek. Een minimale voorwaarde is dat andere somatische of psychische oorzaken voor de klachten zijn uitgesloten. Dit is zonder medisch onderzoek niet mogelijk. Ook de positieve symptomen zullen op de een of andere wijze door een arts getoetst moeten worden, zoals bijvoorbeeld is beschreven in de diagnostische richtlijnen die op initiatief van de Canadese overheid door een internationale werkgroep van deskundigen zijn ontwikkeld (Carruthers e.a. 2003).

Dat 3,6% van de deelnemers zou voldoen aan de criteria voor CVS is daarom volgens ons niet aannemelijk. Omgerekend naar de Nederlandse bevolking zou dit 600.000 ME/CVS-patiënten opleveren. Internationaal variëren de prevalentiecijfers van 0,2 tot 0,4%. De Gezondheidsraad schat het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland op 30.000 tot 40.000 (Gezondheidsraad 2007). Daarmee zijn de gegevens over ME/CVS uit het onderzoek onbruikbaar geworden. Een gemiste kans, helaas.

VOORTZETTING ONDERZOEK

Zouden ME/CVS-patiënten desalniettemin iets kunnen hebben aan de uitkomsten van het onderzoek? Het is nog steeds niet duidelijk of er mogelijk een verband bestaat tussen het ontstaan van ME/CVS en arbeidsgerelateerde factoren.

Uit het onderzoek komen tijdsdruk, arbeidsduur, fysieke belasting, emotionele belasting, conflicten, regelmogelijkheden en sociale steun van collega's naar voren als factoren die in positieve of negatieve zin een rol kunnen spelen bij de preventie van langdurige vermoeidheid. Optimalisering van deze factoren lijkt ons voor iedere werknemer wenselijk, maar het onderzoek maakt niet aannemelijk dat ME/CVS daardoor voorkomen kan worden. Omdat deze factoren voor een belangrijk deel overeenkomen met uitkomsten uit onderzoek naar ME/CVS en werk, zijn het wel belangrijke aandachtspunten bij aanpassing van werk voor die ME/CVS-patiënten die nog voldoende resterende arbeidsmogelijkheden hebben (Blatter e.a. 2003).

De vaststelling dat cognitieve gedragstherapie (CGT) door huisartsen bij de onderzochte groep niet helpt, zegt op zich weinig over mensen met ME/CVS, maar past wel bij recente Belgische bevindingen op grond waarvan het beeld over de effectiviteit van CGT bij ME/CVS drastisch naar beneden moet worden bijgesteld (Akkoordraad 2006).

Het lijkt ons de moeite waard om bij voortzetting van het vermoeidheidsonderzoek een andere richting te kiezen en de relatie tussen vermoeidheid en specifieke chronische ziektes en werk te onderzoeken. Daarbij zou niet alle vermoeidheid op een hoop gegooid moeten worden, maar zou er meer oog moeten zijn voor verschillen en de relatie met de andere aanwezige klachten en symptomen. De ene vermoeidheid is de andere niet en moet dus ook niet gelijk behandeld worden, is onze ervaring.

LITERATUUR

Akkoordraad revalidatieovereenkomsten inzake tenlasteneming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom. (2006). *Evaluatierapport (2002-2004) met betrekking tot de uitvoering van de revalidatieovereenkomsten tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging (ingesteld bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) en de Referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidssyndroom* (CVS). www.me-cvs.nl/files/rapport.pdf

Blatter, B., van den Berg, R., & van Putten, D. (2003). ME/CVS *en Werk. Een onderzoek naar uitval en re-integratie van patiënten en de mening en visie van sociaal geneeskundigen* (publicatienummer 1810106/14358). Hoofddorp: TNO Arbeid.

Carruthers, B.M., Jain, A.K., de Meirleir, K.L., e.a. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 11*, 7-115.

Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I., e.a. (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Annals of Internal Medicine, 121, 953-959.

Gezondheidsraad. (2007). Verzekeringsgeneeskundige protocollen: chronische-vermoeidheidssyndroom, lumbosacraal radiculair syndroom (publicatienummer 2007/12). Den Haag: Gezondheidsraad.

Greim, B., Engel, C., Apel, A., e.a. (2007). Fatigue in neuroimmunological diseases. *Journal of Neurology, 254*(Suppl. 2), II102-II106.

Jansen, N.W.H., Huibers, M.J.H., van Amelsvoort, G.P.M., e.a. (2007). Etiologie van langdurige vermoeidheid onder werknemers. Overzicht van bevindingen uit de Maastrichtse Cohort Studie. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 49, 537-545.*

Kant, IJ., Jansen, N.W.H., van Amelsvoort, L.G.P.M., e.a. (2007). Beloop, consequenties en behandeling van langdurige vermoeidheid onder werknemers. Overzicht van bevindingen uit de Maastrichtse Cohort Studie. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 49,547-554.*

Lewis, G., & Wessely, S. (1992). The epidemiology of fatigue: more questions than answers. *Journal of Epidemiology and Community Health, 46, 92-97.*

Sharpe, M.C., Archard, L.C., Banatvala, J.E., e.a. (1991). A report--chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine, 84, 118-121.*

Warner, C.L., Cookfair, D.L., Heffner, R.R., e.a. (1989). Neurologic abnormalities in the chronic fatigue syndrome (Abstract). *Neurology, 39,* (S1), 420.

AUTEURS

Y. JANSEN is beleidsmedewerker van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, www.steungroep.nl.

M.P. KOOLHAAS is voorzitter van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, www.steungroep.nl.

Correspondentieadres: drs. Y. Jansen, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42C, 9715 CD Groningen. E-mail: ynskejansen@home.nl; m.p.koolhaas@consunet.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 19-6-2007.